

M. Winterholler¹ · D. Claus¹ · A. Bockelbrink² · G.D. Borasio³ · D. Pongratz³ · B. Schrank⁴
 K.V. Toyka⁴ · B. Neundörfer¹ · ¹ Neurologische Klinik, Friedrich-Alexander-Universität, Erlangen
² Stiftung Pfennigparade, München · ³ Neurologische Klinik, Ludwig-Maximilians-Universität,
 München · ⁴ Neurologische Klinik, Universität Würzburg

Empfehlungen der bayerischen Muskelzentren in der DGM zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen Erwachsener

Zusammenfassung

In den letzten Jahren wird eine zunehmende Zahl von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und begleitender Ateminsuffizienz zu Hause oder in speziellen Einrichtungen dauerhaft oder intermittierend beatmet. Die praktische Durchführung einer Heimbeatmung wirft jedoch eine Fülle von organisatorischen, sozialen, ethischen und medizinischen Problemen auf. Mit dem Ziel, eine effiziente Durchführung von Heimbeatmungen zu gewährleisten, wurden die folgenden Empfehlungen der bayerischen Muskelzentren in der DGM unter besonderer Berücksichtigung der Situation von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen formuliert. Es wird im einzelnen zu folgenden Themenbereichen Stellung genommen:

- Definition der Heimbeatmung,
- Ziele der Heimbeatmung,
- Indikationsstellung der Heimbeatmung und deren Voraussetzung,
- technische Durchführung der Heimbeatmung,
- Vorbereitung und praktische Durchführung der Heimbeatmung und
- Beendung der Heimbeatmung auf Wunsch des Patienten.

Schlüsselwörter

Heimbeatmung · Neuromuskuläre Erkrankungen · Amyotrophe Lateralsklerose · IPPV · Respiratorische Insuffizienz

Störungen der Atemfunktion treten bei neuromuskulären Erkrankungen meist im Sinn einer mechanischen, restriktiven Atemstörung mit Verminderung der Vitalkapazität und konsekutiver Entwicklung einer Hyperkapnie, im weiteren Verlauf auch einer Hypoxie, auf. Bei einzelnen Patienten komplizieren Schluckstörungen im Sinn einer Bulbärparalyse mit der Gefahr der Aspiration die Atemsituation.

Die Intubation und invasive intermittierende Überdruckbeatmung (IPPV) gelten als therapeutischer Standard in der akuten Phase einer schweren Atemstörung. Sie wurde bis vor wenigen Jahren bei chronisch-progredienten neuromuskulären Erkrankungen nur in wenigen Ausnahmefällen eingesetzt, da eine oft monatelange, wenn nicht jahrelange Beatmung auf der Intensivstation die unabwendbare Folge war.

Mit Ausnahme einiger weniger Zentren, wie z.B. der Stiftung Pfennigparade in München, die bereits Anfang der 70er Jahre eine Heimbeatmung für Poliopatien ermöglichten, wurden solche Patienten nahezu ausschließlich in Kliniken beatmet.

Die Entwicklung kleiner, sicherer, mobiler und einfach zu bedienender Überdruckbeatmungsgeräte (IPPV=intermittent positive pressure ventilation) während der vergangenen 20 Jahre schuf die technischen Voraussetzungen für eine Beatmung unter nichtstationären Bedingungen [13]. Seit Anfang der

80er Jahre kam die Möglichkeit der nichtinvasiven Maskenbeatmung hinzu. Nicht zuletzt auch aufgrund der Eigeninitiative der Patienten nahm die Zahl der neuromuskulär erkrankten Heimbeatmeten in den folgenden Jahren rasch zu.

Dies hat dazu geführt, daß die Organisation einer Heimbeatmung und die Langzeitbetreuung der Patienten heute nicht mehr nur von einzelnen hochspezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Rein technisch gesehen ist heute bei allen neuromuskulären Erkrankungen mit entsprechender Störung der Atemfunktion auch eine häusliche Langzeitbeatmung möglich (Tabelle 1). Dadurch rücken bei der Indikationsstellung die sozialmedizinischen Aspekte vermehrt in den Vordergrund [8, 23]. Biniak et al. [2] haben darauf hingewiesen, daß die Heimbeatmung heute vielfach unter völlig unkontrollierten Bedingungen verläuft. Die Autoren haben ebenfalls die Erfahrung gemacht, daß – meist aufgrund organisatorischer Mängel – insbesondere die invasive Dauerbeatmung Schwerstbehinderter die Familien der Patienten häufig zumindest an den Rand der physischen und psychischen Belastbarkeit bringt.

Dr. M. Winterholler
 Neurologische Klinik, – Intensivstation –
 Universität Erlangen, Schwabachanlage 6,
 D-91054 Erlangen